

# LE RETI DI CURE PALLIATIVE

Roma, 26 marzo 2015

RELATORE:

Gian Lorenzo Scaccabarozzi - Direttore scientifico  
OBPCP

# **Standard strutturali e di processo che caratterizzano la Rete Locale di Cure Palliative (Intesa Conf. Stato-Regioni 25 luglio 2012)**

*Per Rete Locale di Cure Palliative si intende una aggregazione funzionale ed integrata delle attività di cure palliative erogate nei diversi setting assistenziali, in un ambito territoriale definito a livello regionale, che soddisfa contemporaneamente i seguenti requisiti:*

- 
1. Strutture organizzative di erogazione e coordinamento della Rete locale di Cure Palliative
- 
2. Cure Palliative per qualunque patologia ad andamento cronico ed evolutivo per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita
- 
3. Operatività di equipe multi professionali dedicate, ai sensi dell'Art. 5 Comma 2



---

4. Unitarietà del percorso di cure domiciliari

---

5. Continuità delle cure

---

6. Formazione continua per gli operatori

---

7. Programmi di supporto psicologico all'equipe

---

8. Misurazione della Qualità di vita

---

9. Cura attiva e globale e salvaguardia della dignità e autonomia del malato

---

10. Supporto sociale e spirituale a malati e familiari

---

11. Programmi di supporto al lutto

---

12. Dilemmi etici

---

13. Programmi di informazione alla popolazione sulle cure palliative

---

14. Programmi di valutazione della qualità delle cure

IL DM 43 DEFINISCE UN GOLD STANDARD: IL 65% DEI DECEDUTI A CAUSA DI TUMORE DOVREBBE ESSERE SEGUITO DA RETE CP.

DM 43/2007

RELAZIONE AL  
PARLAMENTO  
2014

01. Numero di malati deceduti a causa di tumore (Istat ICD9 Cod. 140-208) assistiti dalla Rete di cure palliative a domicilio e/o in hospice / n. di malati deceduti per malattia oncologica.

≥ 65%

HOSPICE: 9%  
(GOLD STANDARD 20%)

CURE PALLIATIVE DOMICILIARI: 20,2%  
(GOLD STANDARD 45%)

N.B. Il flusso informativo di alcune regioni non intercetta tutti i malati assistiti in Cure Palliative domiciliari (Es. STCP Lombardia)

SIAMO AL 30 %

Fonte: Relazione Parlamento, 2014



# OSSERVATORIO delle **Buone Pratiche** nelle **Cure Palliative**

# I PARTNER DEL PROGETTO



*Fondazione Guido Berlucci*

Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale (ONLUS)

*Generosità, supporto, ricerca al servizio del malato oncologico*



*Per curare chi non può guarire*



**FONDAZIONE FLORIANI**  
UNA RISPOSTA ALLA SOFFERENZA DEI MALATI INGUARIBILI

# IL BOARD SCIENTIFICO

M. Bellentani (Direzione istituzionale)

G. Scaccabarozzi (Direzione scientifica)

F. Azzetta

F. Benini

F. Limonta

P. Lora Aprile

P. Lovaglio

L. Manfredini

C. Peruselli

L. Piva

A. Turriziani

D. Valenti

## SEGRETERIA SCIENTIFICA

E. Guglielmi

M. Crippa

## CONSULENZA INFORMATICA

E. Colombo

## RAPPRESENTANTI REGIONALI

D. Matarrese

F. Figoli

## ASSISTENZA TECNICA

M. Ripamonti

# L'OSSERVATORIO DELLE BUONE PRATICHE NELLE CURE PALLIATIVE

Roma, 26 Marzo 2015

RELATORE:

P.G. Lovaglio – Componente Board Scientifico OBPCP  
Prof. Associato Statistica Univ. Milano Bicocca



OSSERVATORIO  
delle Buone Pratiche  
nelle Cure Palliative

# RILEVAZIONE 2014



# LE 3 SCHEDE

**ANAGRAFICA**

**UNITÀ DI CURE  
PALLIATIVE DOMICILIARI**

**UCP DOMICILIARI 2014  
DATI ATTIVITÀ 2013**

# AMMISSIONE DELLE UCP: Razionale

**Razionale 1 – Possedere criteri minimi di carattere normativo (personale dedicato, tipo di struttura, stesura PAI, etc)**

**Razionale 2 – Conoscere e fornire i dati di attività (assistiti, deceduti, accessi, personale, GEA, GdC, etc) per l'anno di analisi**

**Razionale 3 – Dati di attività forniti devono essere coerenti con quelli forniti dalle rimanenti strutture da valutare (analisi di coerenza e robustezza del dato)**

**Razionale 4 – Dati forniti inerenti alcuni flussi (numero accessi e di pazienti assistiti) devono essere compatibili con le caratteristiche della casistica assistita (es. CIA) e/o con le caratteristiche della UCP (es. dati di processo dichiarati)**

# PROCESSO PER L'AMMISSIONE: DAL RAZIONALE AI CRITERI

## CRITERIO 1 - Essere in possesso almeno dei 4 criteri minimi

- I1) ARTICOLAZIONE ORGANIZZATIVA (**Struttura semplice o complessa**)  
**nell'ambito del Piano Organizzativo Aziendale**
- I3) MEDICI PALLIATIVISTI DEDICATI (professionisti che impiegano almeno il 75% del proprio impegno orario all'interno dell'équipe di Cure Palliative domiciliari.)
- I4) INFERMIERI ESPERTI DEDICATI professionisti che impiegano almeno il 75% del proprio impegno orario all'interno dell'équipe di Cure Palliative domiciliari.
- I6) REDAZIONE DEL PAI



# PROCESSO PER L'AMMISSIONE

## CRITERIO 2 - Essere in possesso di tutti i 7 dati di attività ("non missing") nel 2013

- numero di pz assistiti nell'anno
- numero di pz assistiti oncologici
- numero di pz assistiti oncologici deceduti
- Somma totale delle GEA per pz oncologici deceduti
- Somma totale delle giornate di cura per pz oncologici deceduti
- numero di Accessi totali MEDICI di CP su pz oncologici deceduti;
- numero di Accessi totali INFERMIERI su pz oncologici deceduti

## CRITERIO 3 – Calcolabilità di 6 indicatori ("non missing") nel 2013

(...aver fornito dati su personale medico e infermieristico, con relativo orario settimanale)

- Paz ONCOLOGICI assistiti x 1 medico EQUIVALENTE/tempo pieno (38h a sett)
- Paz ONCOLOGICI assistiti x 1 infermiere EQUIVALENTE/tempo pieno(36h a sett)
- Accessi 1 MEDICO CP Equivalente x 100 pz oncologici Deceduti
- Accessi 1 INFERMIERE Equivalente x 100 pz oncologici Deceduti
- Accessi di MEDICI CP per pz oncologico Deceduto a settimana
- Accessi di INFERMIERI per pz oncologico Deceduto a settimana

LE UCP CHE SODDISFANO I TRE CRITERI

1, (normativo)

2 e 3 (certificazione e calcolo dati di attività)

**SONO ELIGIBILI A FAR PARTE  
DELL'OSSERVATORIO**



## Robustezza indicatori

### CRITERIO 4 – Congruità dei 6 indicatori con la distribuzione empirica per le UCP eligibili (coerenza del dato)

- Per ognuno dei 6 indicatori, si calcolano il primo quartile ( $q_1$ ) il terzo ( $q_3$ ) e il range ( $q_3 - q_1$ ) e si valuta chi è fuori dalle **bande** [ $q_1 - 3 * (q_3 - q_1)$ ;  $q_3 + 3 * (q_3 - q_1)$ ]:  
Criterio statistico standard non particolarmente penalizzante (identifica **outlier forti**)
- Le UCP eligibili dentro le bande per tutti i sei indicatori **soddisfano il criterio 4 (UCP potenziali)**

### CRITERIO 5 - Coerenza tra accessi a settimana (MED+IP) e CIA

- **Per le UCP potenziali (che soddisfano il criterio 4)**, si calcolano due variabili:  
Y = Accessi settimanali (medici ed infermieristici) per pz oncologico deceduto  
X = CIA di struttura (= totale delle GEA/ totale delle Giornate di cura)
- Si prevede la relazione tra Y ed X (bande di confidenza della relazione).
- Le UCP dentro le **bande di confidenza (relazione attesa)** soddisfano il criterio 5

# Infine....controllo sull'entità/ numerosità dei flussi annuali



OSSERVATORIO  
delle Buone Pratiche  
nelle Cure Palliative

Esiste una **soglia minima** di casistica assistita in grado di far maturare una sufficiente esperienza di natura clinico-assistenziale?

Una **soglia minima** di malati oncologici assistiti (e deceduti) non è identificabile nel contesto normativo e scientifico italiano.

Per questa ragione, si è assunto come riferimento la relazione tra il **numero di malati** oncologici assistiti e deceduti (Y) e il suo valore previsto in funzione di indicatori di struttura e di processo Z di ciascuna **UCP potenziale (che soddisfa il criterio 5)**, attraverso un modello statistico (regressione con dati di conteggio, *Binomial Negative Regression Model*).

## CRITERIO 6 - Soglia numerosità malati oncologici deceduti assistiti (Quesito E3)

- Con il modello statistico, si prevede Y attraverso indicatori di processo e struttura Z.
- Si selezionano gli indicatori Z significativi ( $Z^*$ )
- Si costruiscono le bande di confidenza della relazione tra Y e  $Z^*$ .
- Le **UCP potenziali** dentro le bande soddisfano il criterio 6 (**UCP AMMESSE**)

# Risultati

# UCP valutate e BACINI DI UTENZA UCP



OSSERVATORIO  
delle Buone Pratiche  
nelle Cure Palliative



Abitanti per UCP

 fino 100mila ab.	 100-200mila ab.
 200-300mila ab.	 300-500mila ab.
 500-700mila ab.	 oltre 700mila ab.

**118 UCP** hanno dato  
l'assenso e hanno  
concluso le tre schede:  
anagrafica, scheda UCP  
e dati di attività.

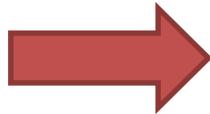
Complessivamente  
sono state censite **185**  
**équipe.**



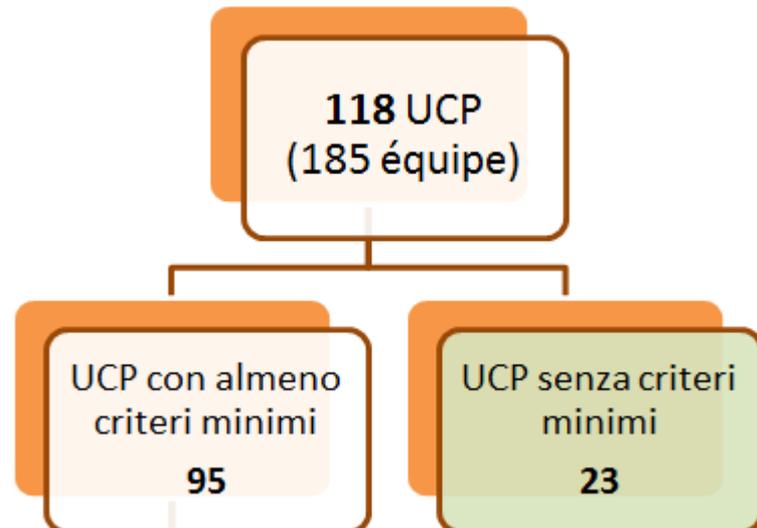
# Criterio 1: 4 criteri normativi

Variabile	% Su 118 UCP
<b>REDIGE PAI</b>	<b>99 %</b>
<b>INFERMIERI DEDICATI</b>	<b>92 %</b>
<b>MEDICI DEDICATI</b>	<b>91 %</b>
<b>ARTICOLAZIONE ORGANIZZATIVA nell'ambito del Piano Organizzativo Aziendale</b>	<b>86 %</b>

Criteri minimi



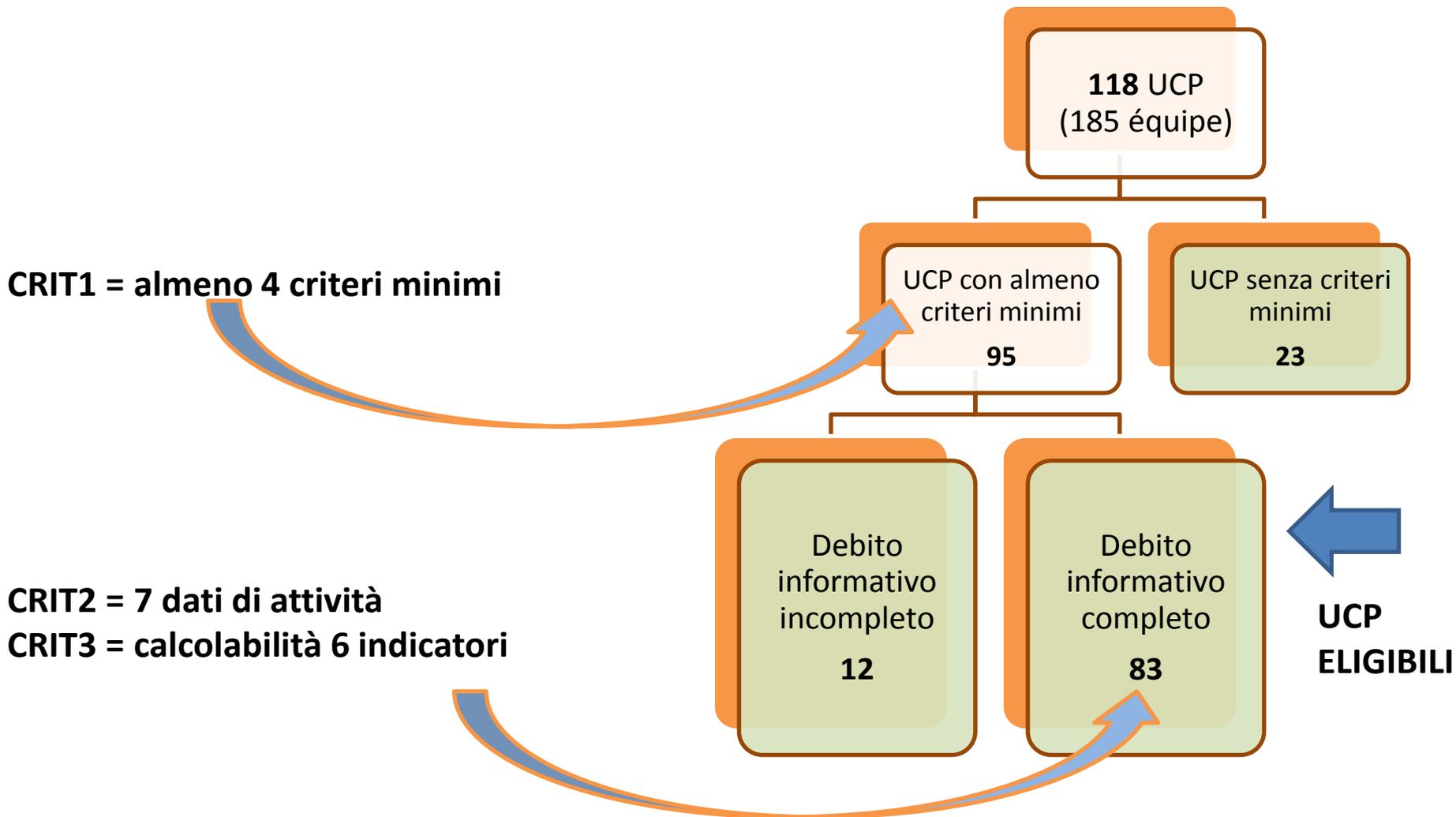
	N	% UCP
<b>Criteri minimi</b>	<b>95</b>	<b>80.5 %</b>
<b>No criteri minimi</b>	<b>23</b>	<b>19.5 %</b>





# CRITERIO 1, 2 e 3: UCP ELIGIBILI

2014

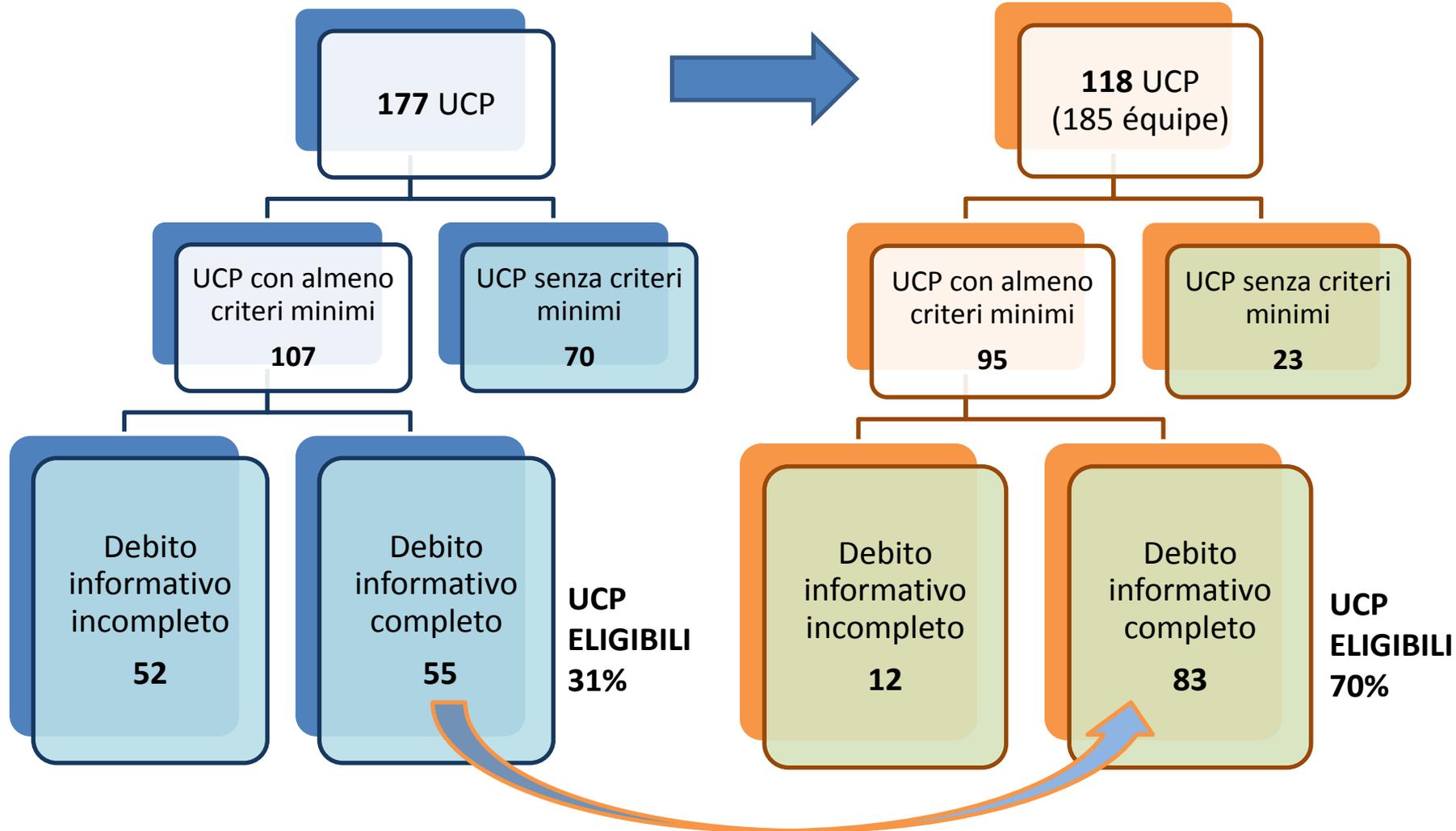




# CONFRONTO CALL

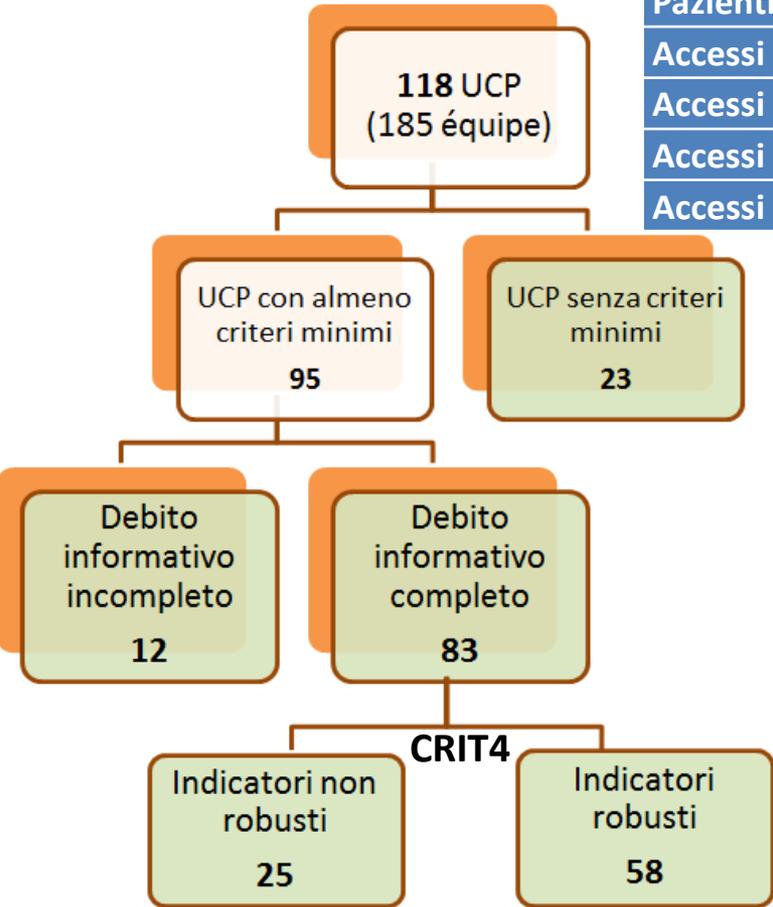
2013

2014

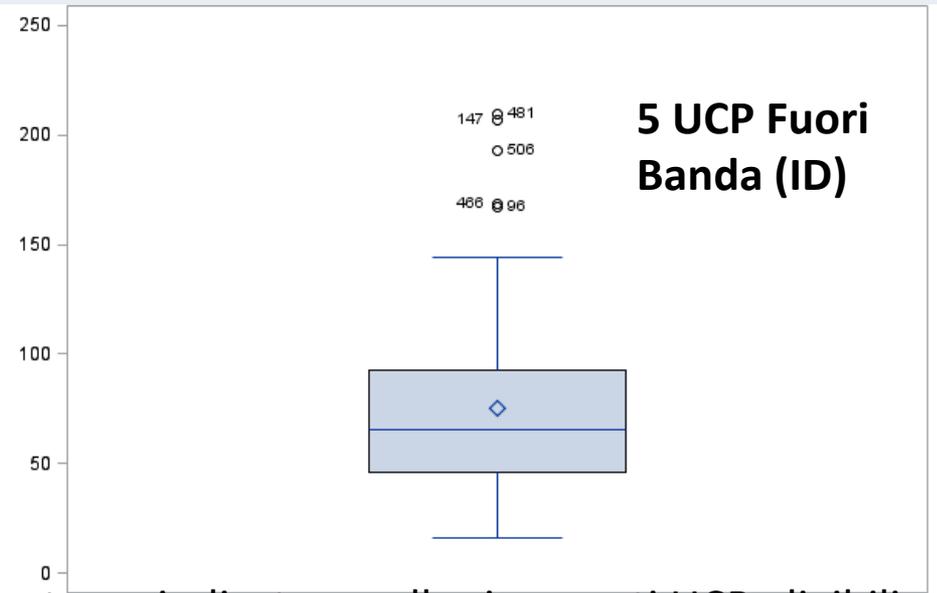


# CRITERIO 4 – Congruità dei 6 indicatori con la distribuzione empirica per le UCP eligibili

Indicatore	UCP fuori dalle bande
Pazienti oncologici assistiti per 1 medico CP a tempo pieno	5
Pazienti oncologici assistiti per 1 infermiere CP a tempo pieno	7
Accessi 1 medico CP per 100 pz onco deceduti	5
Accessi 1 infermiere CP per 100 pz onco deceduti	7
Accessi di medici CP per 1 pz onco deceduto a settimana	5
Accessi di Infermieri CP per 1 pz onco deceduto a settimana	7



## ESEMPIO Pz oncologici assistiti per 1 medico CP (tempo pieno)



L'analisi identifica 25 UCP con almeno un indicatore incoerente con la distribuzione dello stesso indicatore sulle rimanenti UCP eligibili.

# Soglia (Max) oltre la quale una UCP è outlier per i 6 indicatori

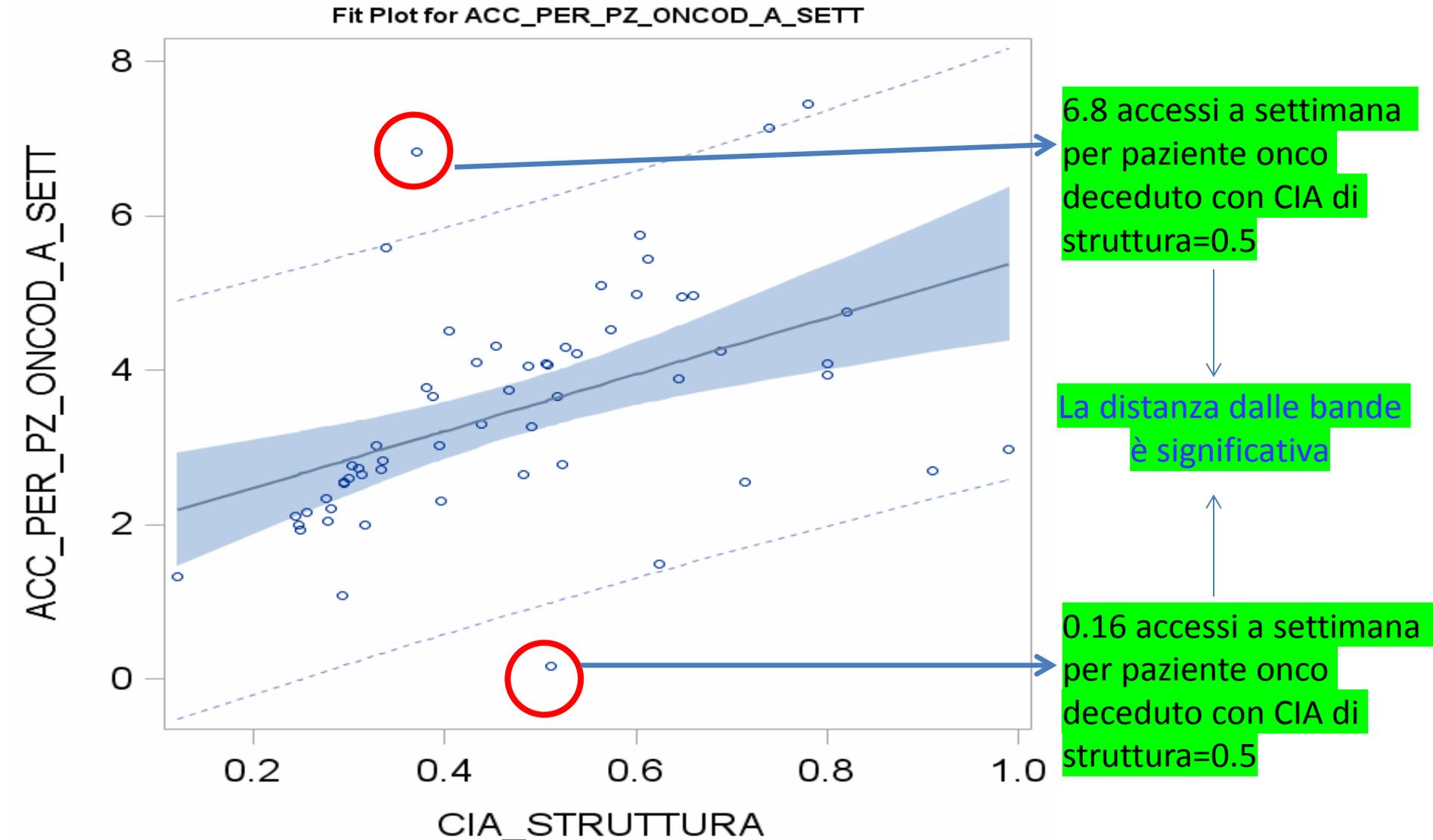
Indicatore	UCP fuori dalle bande	MAX
Pazienti oncologici assistiti per 1 medico CP a tempo pieno	5	148
Pazienti oncologici assistiti per 1 infermiere CP a tempo pieno	7	105
Accessi 1 medico CP per 100 pz onco deceduti	5	1015
Accessi 1 infermiere CP per 100 pz onco deceduti	7	1020
Accessi di medici CP per 1 pz onco deceduto a settimana	5	3.5
Accessi di Infermieri CP per 1 pz onco deceduto a settimana	7	6.2

NB1: Criterio statistico standard non particolarmente penalizzante (identifica outlier forti)

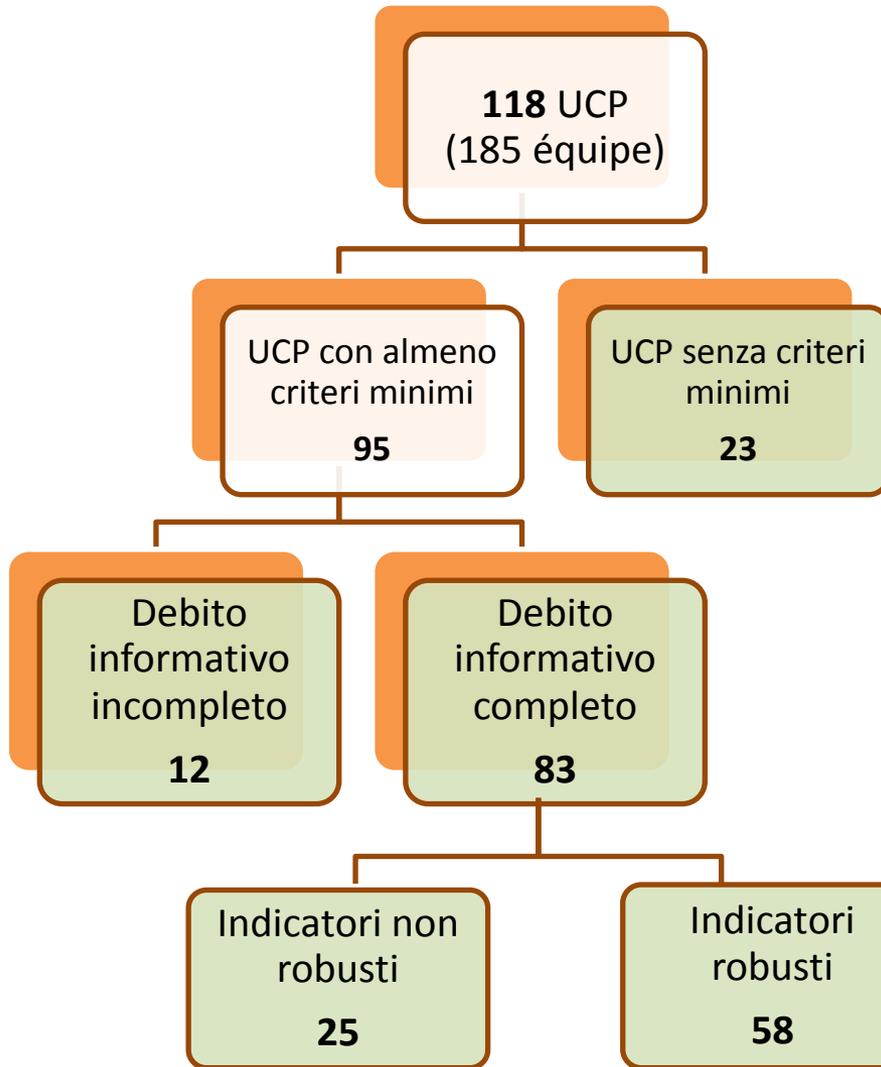
NB2: L'analisi si basa sulla congruità del dato di una UCP con altre potenziali UCP eligibili (no riferimenti /soglie normative).

# CRITERIO 5 - Coerenza tra accessi a settimana (MED+IP) e CIA:

## Analisi su 58 UCP potenziali



# UCP POTENZIALI POST CRIT5



**CRIT4 = 6 indicatori  
robusti (entro bande)**

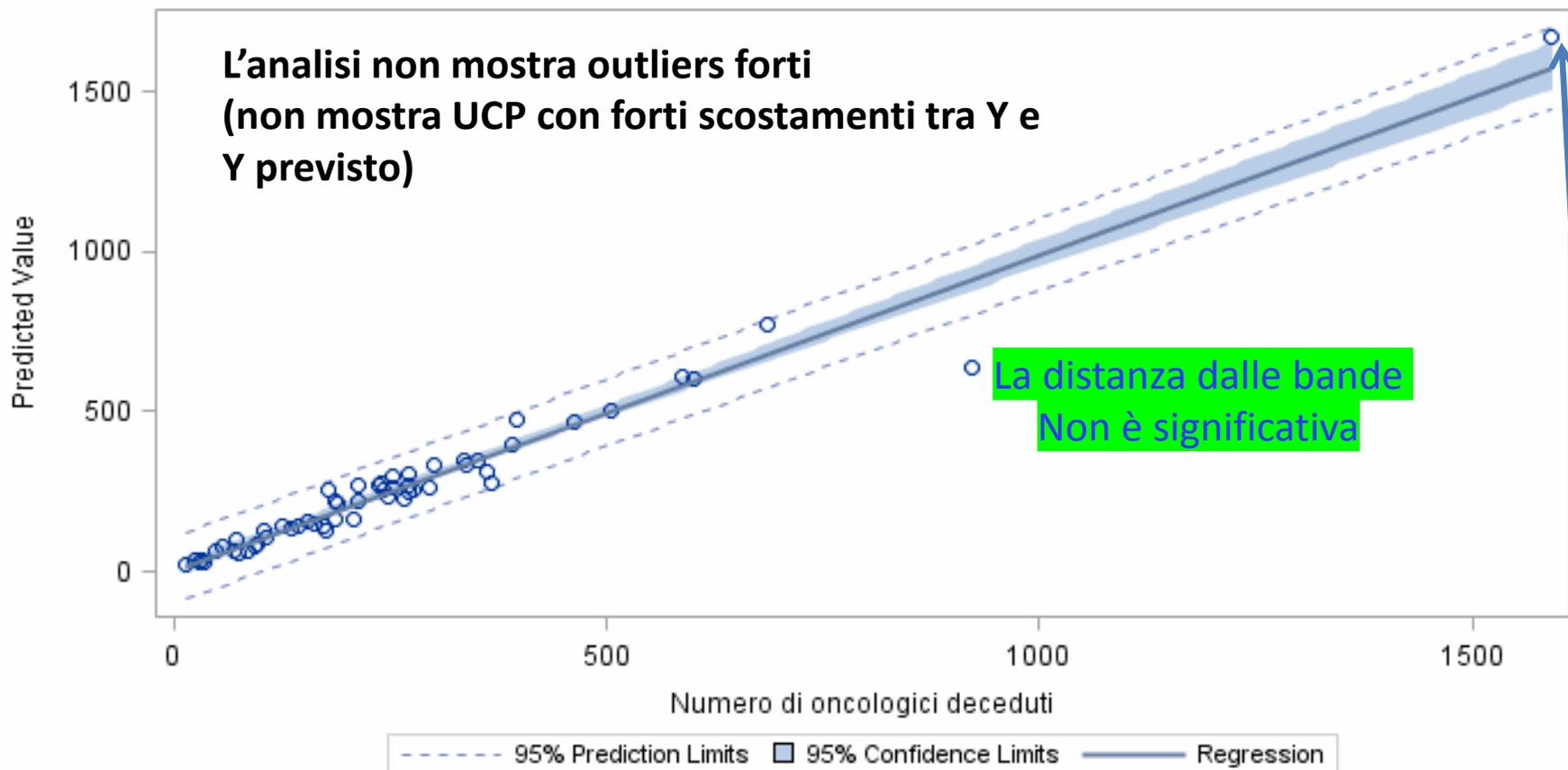
**CRIT5 = dati accessi  
coerenti con CIA medio**

Coerenza  
accessi e CIA  
56

INcoerenza  
accessi e CIA  
2

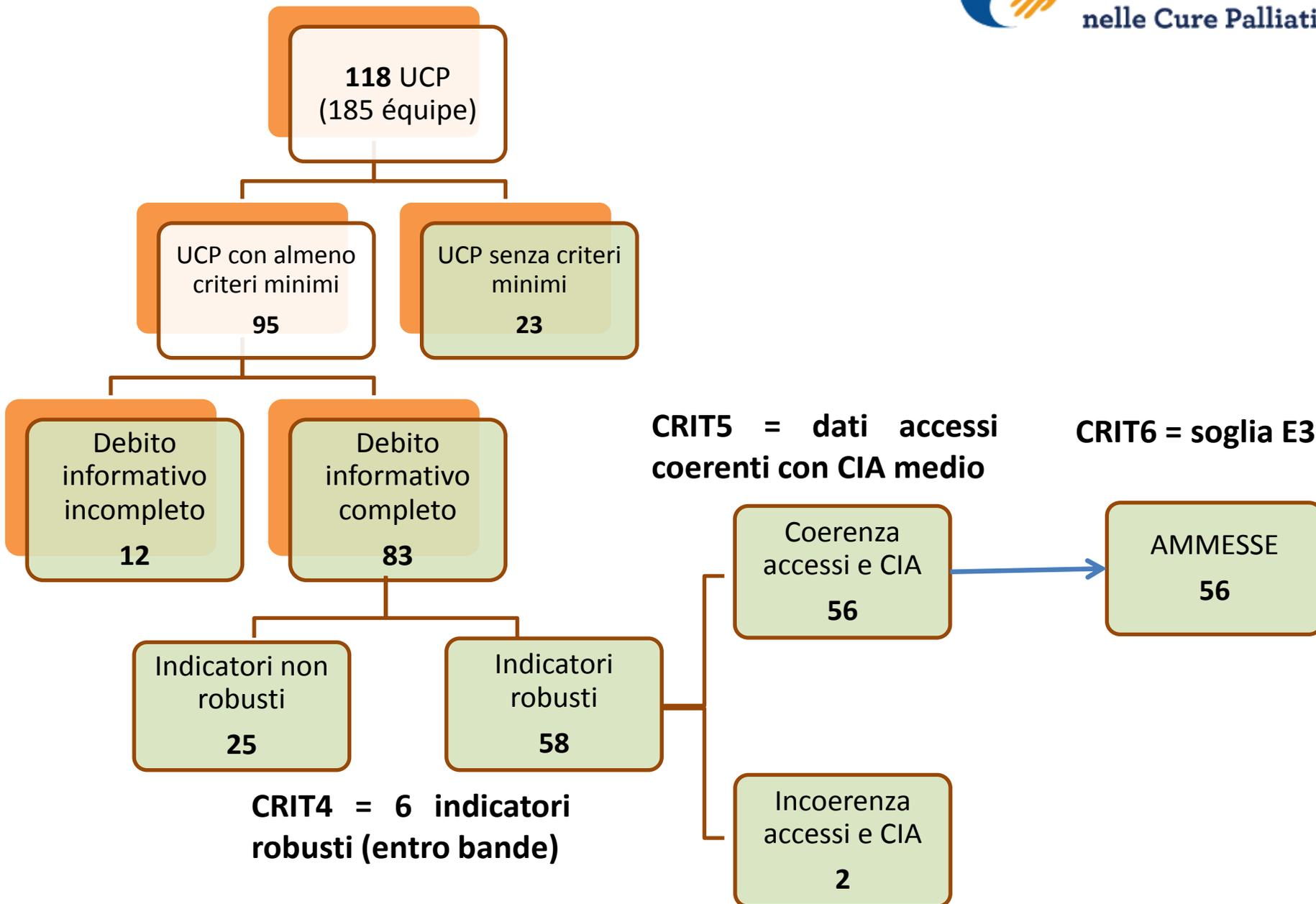


# CRITERIO 6 - Soglia numerosità malati oncologici deceduti assistiti (E3 nel questionario)



(L'analisi è robusta rispetto all'eventuale esclusione di questa UCP)

# PROCESSO GLOBALE





# SINTESI ESITO PROCESSO

Criteri Minimi	7 dati attività	6 indicatori	6 indicatori robusti	Accessi e CIA	Soglia E3		«Sopravvivenza» delle 118 UCP ai 6 CRITERI		«Mortalità» cumulata delle 118 UCP ai 6 CRITERI	
							N	%	N Cum	N Cum %
CRIT1	CRIT2	CRIT3	CRIT4	CRIT5	CRIT6	Ammesse				
0	.	.	.	.	.	.	118	100.0%	<b>23</b>	<b>19.4</b>
1	0	.	.	.	.	.	95	80.5%	35	29.7
1	1	1	0	.	.	.	<b>83</b>	<b>70.3%</b>	60	50.8
1	1	1	1	0	0	.	58	49.2%	62	52.5
1	1	1	1	1	1	<b>1</b>	56	47.5%	118	100

TRA le 118 UCP Il CRIT 1 esclude **23 UCP (il 19.4%)** che non hanno i criteri minimi normativi

TRA le **83 UCP eligibili (70% delle 118)** il CRIT 4 sembra il più discriminante (esclude 25 UCP, riducendo le eligibili da 83 a 58 UCP)

Vengono ammesse **56 UCP** delle 118 UCP candidate (47.5%) e i due terzi (67%) delle 83 eligibili

# UNA OSSERVAZIONE

Una volta superato il primo criterio (minimo di possesso di requisiti normativi) il meccanismo di reclutamento dell'Osservatorio si basa sulla congruità del dato (se fornito ovviamente) di una UCP con altre potenziali UCP eligibili (soglie empiriche «analysis based»);

Ovvero si permette che le UCP con dati omogenei tra loro si autoselezionino nell'osservatorio, «escludendo» comportamenti palesemente fuori scala;

**Il benchmark e i valori soglia vengono di fatto stabiliti dalle strutture stesse che si stanno valutando: è un'analisi comparativa o «relativa», metodologicamente la strada più efficace e coerente per una valutazione nell'ottica del miglioramento globale del sistema**

## CURIOSITA' sul CRIT5:

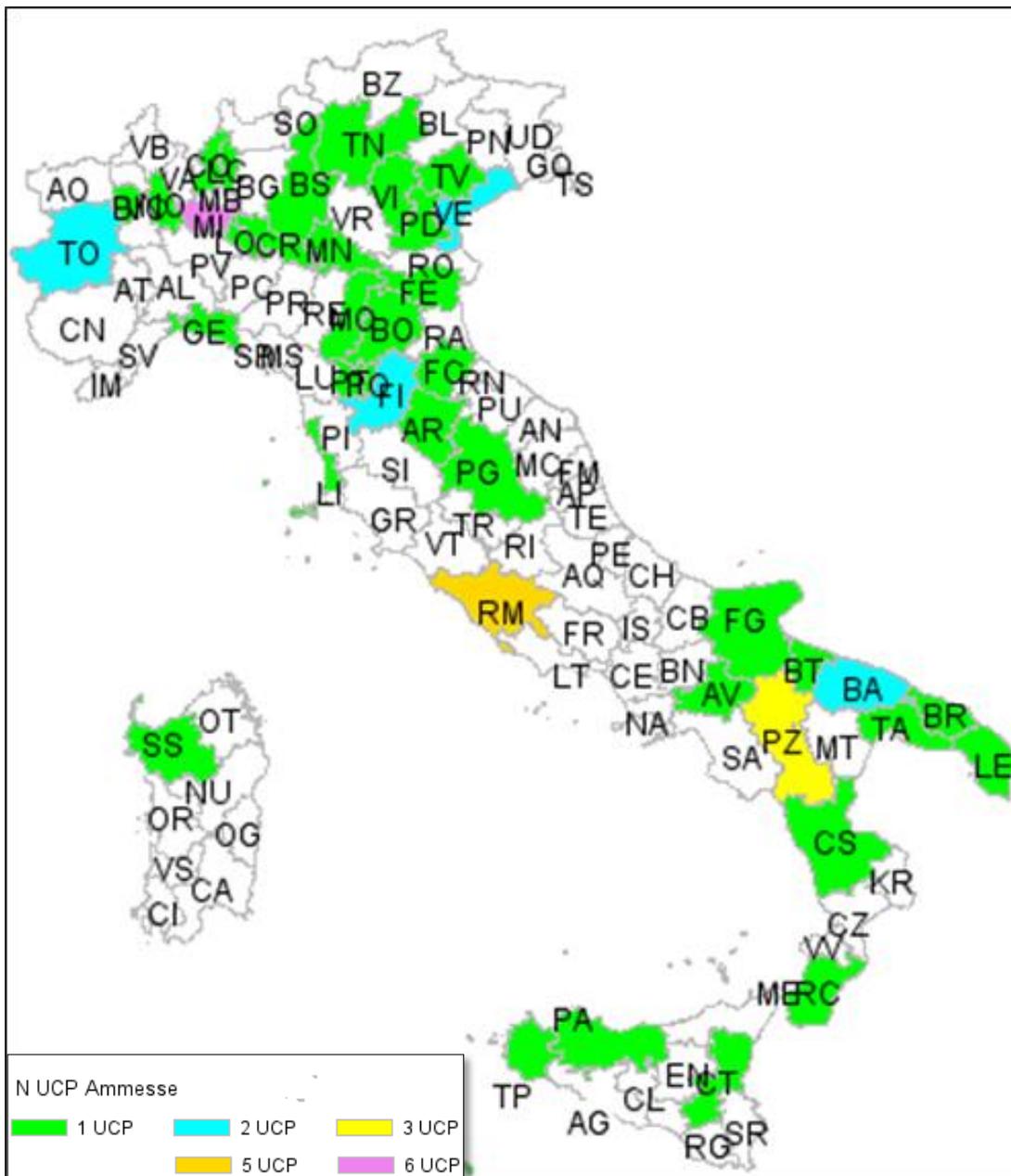
quali sono gli indicatori di processo e struttura significativi per prevedere il numero di pazienti assistiti e deceduti?

LR Statistics For Type 3 Analysis		
	Chi-Square (importanza)	Significatività
<b>ACCESSI_1_MED_EQ_X_100 paz onco deceduti</b> Assistenza specialistica CP	72.66	<.0001
<b>Totale delle giornate di cura di oncologici deceduti</b> Tempestività della PIC – 60-90 gg	66.24	<.0001
<b>PAZ_ONCO_X_1MED_EQUIV</b> Compatibilità del carico di lavoro	47.03	<.0001
<b>Accessi_MED_PER_GDC</b> Intensità assistenziale per il monitoraggio e il conseguente aggiornamento terapeutico e del PAI in funzione della evoluzione dei bisogni	20.80	<.0001
<b>D9 - UCP fornisce gli “ausili per la cura e la protezione personale”</b> Adeguatezza del supporto protesico	14.93	0.0019
<b>B31 - CONT Ass. sabato - dalle 12 alle 20</b> Continuità assistenziale	13.20	0.0042
<b>D10 - UCP fornisce ausili riconducibili a Classi 03, 12, 18 nomenclatore Tariffario</b> Adeguatezza del supporto protesico	9.61	0.0222
<b>B41- CONT Ass. domenica mattina (dalle 8 alle 12)</b> Continuità assistenziale	8.85	0.0651
<b>D2- Tipo di colloquio con il <u>malato</u></b> Qualità della relazione di cura, informazione e consapevolezza per decisioni condivise con malato e famiglia	7.72	0.0522
<b>B51- CONT Ass. domenica (dalle 12 alle 20)</b> Continuità assistenziale	7.60	0.0551
<b>Accessi_IP_PER_GDC</b> Intensità assistenziale per il monitoraggio delle condizioni del malato e del PAI in funzione della evoluzione dei bisogni del malato e del caregiver	7.03	0.0080

# 56 UCP AMMESSE, PER PROVINCIA



OSSERVATORIO  
delle Buone Pratiche  
nelle Cure Palliative



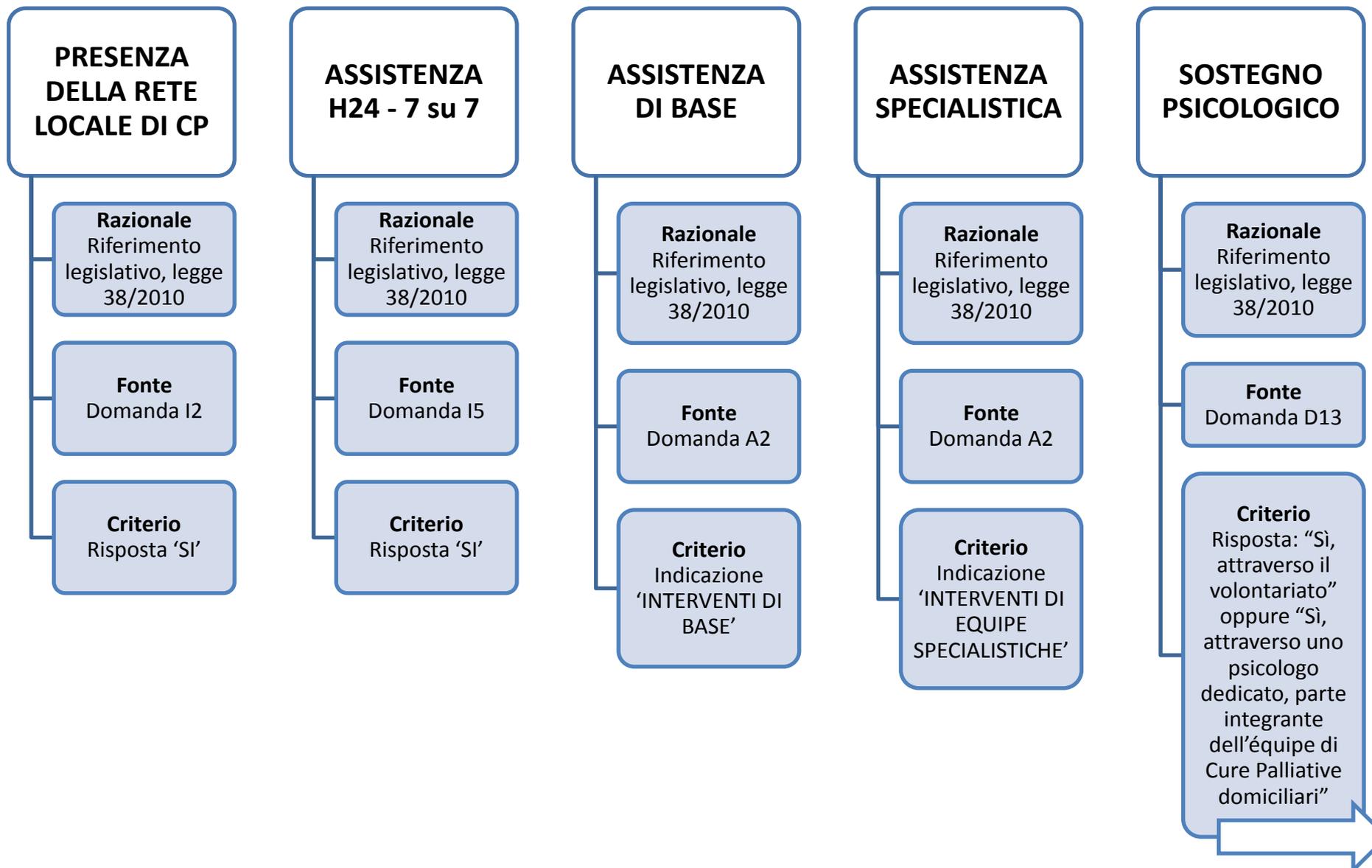
Resta scoperto  
praticamente tutto  
l'arco alpino, la Sardegna,  
gran parte della dorsale  
adriatica del centro e di  
quella tirrenica del centro-  
nord

# **14 INDICATORI PER VALUTARE LE BUONE PRATICHE**

.....

**Sulle ammesse.**

# 14 INDICATORI PER VALUTARE LE BUONE PRATICHE



# 14 INDICATORI PER VALUTARE LE BUONE PRATICHE



## COLLOQUIO STRUTTURATO CON I FAMILIARI ALLA PIC

**Razionale**  
Letteratura  
internazionale

**Fonte**  
Domanda D1

**Criterio**  
Risposta "È previsto  
un colloquio senza  
una procedura  
formalizzata" oppure  
"È previsto un  
colloquio attraverso  
una procedura  
formalizzata"

## FORMAZIONE PERMANENTE DEL PERSONALE (MD e INF)

**Razionale**  
Riferimento  
legislativo, legge  
38/2010

**Fonte**  
Domanda C5

**Criterio**  
Risposta 'SI'

## TEMPISTICA PRESA IN CARICO MALATI ONCOLOGICI DECEDUTI

**Razionale**  
Il valore  $\geq 80\%$   
identificato dal DM n.  
43 del 22/2/ 2007

**Fonte**  
Domande E3 ed E9

**Criterio**  
$$\frac{[(E9\_Entro1g + E9\_Entro2gg + E9\_Entro3gg)]}{E3\_NumMalati} \geq 80\%$$

## FORNITURA FARMACI AL DOMICILIO

**Razionale**  
Norme di  
accreditamento e  
letteratura  
internazionale

**Fonte**  
Domanda D11

**Criterio**  
Risposta "Tutti i  
farmaci, compresi  
quelli di fascia C utili  
al controllo dei  
sintomi" o "Tutti i  
farmaci, esclusi quelli  
di fascia C"



# 14 INDICATORI PER VALUTARE LE BUONE PRATICHE



## NUMERO DI MALATI ONCOLOGICI ASSISTITI PER ANNO

**Razionale**  
Esperti SICP –  
EAPC; analisi  
retrospettiva dati  
attività 1° fase

**Fonte**  
Domanda E2

**Criterio**  
E2\_Malati/anno  
>=200

## NUMERO POSTI LETTO DOMICILIARI EQUIVALENTI

**Razionale**  
Esperti SICP –  
EAPC; analisi  
retrospettiva dati  
attività UCP  
ammesse

**Fonte**  
Domanda  
E1 – bis

**Criterio**  
Numero di posto  
letto equivalenti  
>= 30

## SUPPORTO DI ONP

**Razionale**  
Intesa -  
repertorio atti n.  
151 - CSR 25  
luglio 2012

**Fonte**  
Domanda A4

**Criterio**  
Risposta 'SI'

## COEFFICIENTE INTENSITÀ ASSISTENZIALE

**Razionale**  
Commissione  
LEA

**Fonte**  
Domanda E7

**Criterio**  
Valore CIA medio  
>= 0.5

## PERCENTUALE MALATI ONCOLOGICI DECEDUTI AL DOMICILIO

**Razionale**  
Esperti SICP –  
EAPC; analisi  
retrospettiva dati  
attività UCP  
ammesse

**Fonte**  
Domande  
E12 – E3

**Criterio**  
E12\_Domicilio)/E  
3\_NumMalati  
>=75%

# 14 INDICATORI: % UCP con esito positivo: confronto Call 2013-2014



## ANALISI ITEMS:

Item + facile da soddisfare

INDICATORI	call 2014	call 2013
Colloquio familiari strutturato (6)	<u>100,0</u>	<u>96,8</u>
InterventiEqSpecialistiche (4)	<u>98,2</u>	<u>100,0</u>
Formazione ECM (7)	<u>96,4</u>	<u>100,0</u>
Supporto Psicologico (5)	<u>92,9</u>	<u>87,1</u>
h24 (2)	89,3	74,2
Farmaci domicilio(9)	83,9	90,3
Supporto ONP (12)	76,8	71,0
Posti Letto EQ (11)	75,0	58,1
Tempistica PIC (8)	69,6	64,5
InterventiDiBase (3)	66,1	45,2
Numero assistiti onco (10)	64,3	58,1
Rete CP (1)	60,7	54,8
% decessi domicilio (14)	50,0	54,8
Item + difficile da soddisfare		
CIA medio >0.5 (13)	44,6	71,0
TOTALE UCP VALUTATE	56	31

# 14 INDICATORI PER VALUTARE LE BUONE PRATICHE

**ANALISI UCP:** E' OVVO CHE UCP «BRAVE» saranno quelle che hanno superato più item/indicatori.

MENO OVVIO è CAPIRE «DI QUANTO SONO Più BRAVE»  
CI VORREBBE UNA MISURA QUANTITATIVA DI CAPACITA'

UNA TECNICA CHIAMATA RASCH ANALYSIS RICAVA UNA MISURA QUANTITATIVA DI CAPACITA'  
(FUNZIONE DEL NUMERO DI ITEMS SUPERATI) SUPERANDO IL CONCETTO CHE MISURARE  
EQUIVALE A CONTARE IL NUMERO DI ITEMS SUPERATI.

LA RASCH ANALYSIS PERMETTE DI STIMARE SULLO «STESSO METRO» SIA LA «BRAVURA»  
O CAPACITA' DELLE OSSERVAZIONI (UCP) **IN MANIERA OGGETTIVA\*** (TENENDO CONTO DELLA  
DIFFICOLTA DEGLI ITEMS) SIA LA DIFFICOLTA' DEGLI ITEMS.

LA MISURA RASCH DI CAPACITA' è IN SOSTANZA QUEL LIVELLO DI CAPACITA' RICHIESTO ALLE UCP  
TALE CHE IL **differenziale tra capacità e difficoltà degli items spieghi la probabilità  
che una UCP superi i vari items.**

IL RANKING DELLE OSSERVAZIONI SE RICAVALO CON IL TOTALE DI ITEM SUPERATI O CON MISURE  
RASCH è OVVIAMENTE LO STESSO.

\*UTILIZZATA COME STANDARD INTERNAZIONALE PER MISURE DI APPRENDIMENTO (OCSE-PISA)



# RASCH ANALYSIS

## difficoltà (ITEM)

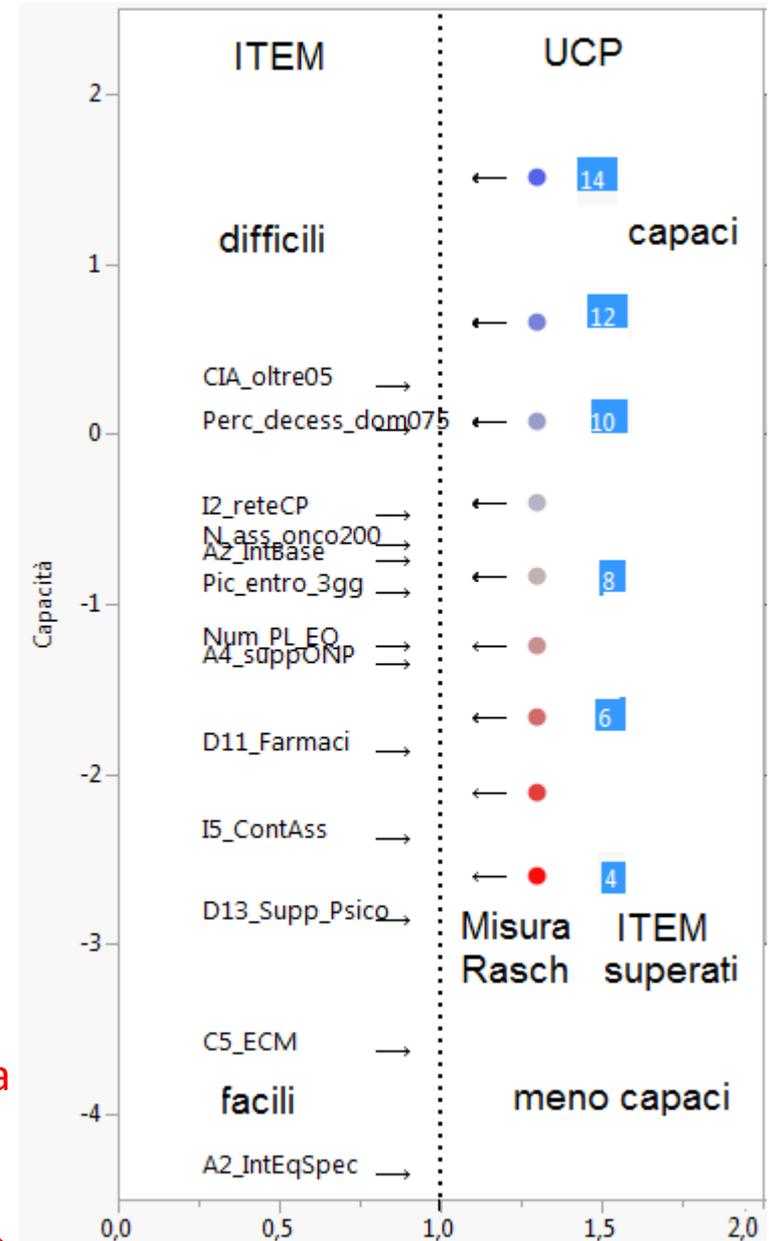
Elemento	Difficoltà
CIA_oltre05	0,2800
Perc_decess_dom075	0,0298
I2_reteCP	-0,4764
N_ass_onco200	-0,6531
A2_IntBase	-0,7441
Pic_entro_3gg	-0,9328
Num_PL_EQ	-1,2398
A4_suppONP	-1,3507
D11_Farmaci	-1,8632
I5_ContAss	-2,3764
D13_Supp_Psico	-2,8545
C5_ECM	-3,6221
A2_IntEqSpec	-4,3535
D1_Coll_famig	-19,722

difficili

facili

Rasch Analysis permette di:

- Effettuare Benchmark tra UCP con una misura oggettiva
- Capire quali items discriminano tra UCP e quali no (troppo facili o anche troppo difficili)
- Capire se gli item proposti sono calibrati sulle effettive capacità delle UCP (obiettivi già raggiunti o impossibili)

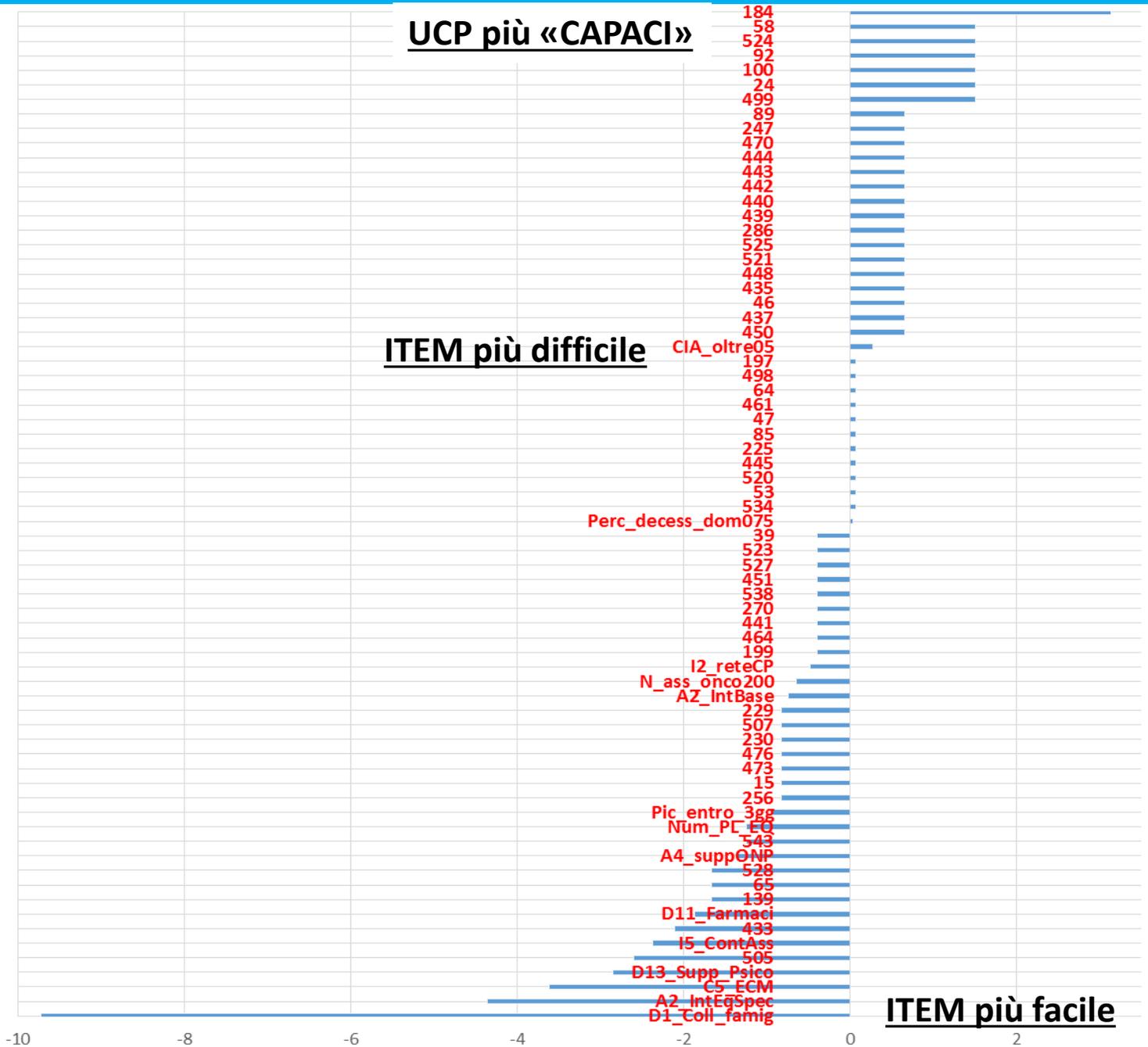


«D1\_Coll\_famig» è stato omissso

# CAPACITA' DELLE UCP (ID) E DIFFICOLTA' DEGLI ITEMS SU UNO STESSO METRO

UCP più «CAPACI»

ITEM più difficile



ITEM più facile

# OSSERVATORIO BUONE PRATICHE CURE PALLIATIVE

Roma, 26 marzo 2015

RELATORE:

Gian Lorenzo Scaccabarozzi - Direttore scientifico  
OBPCP

# DISTRIBUZIONE 118 UCP CENSITE



OSSERVATORIO  
delle Buone Pratiche  
nelle Cure Palliative

REGIONE	Criteri minimi	No criteri	Tutti criteri	Totale
Lombardia	1	3	19	23
Emilia-Romagna	3	8	4	15
Piemonte	6	3	5	14
Toscana	3	2	8	13
Puglia	6	1	2	9
Veneto	4	1	4	9
Lazio	6	2	0	8
Calabria	3	0	2	5
Basilicata	3	0	0	3
Campania	2	0	1	3
Marche	2	0	1	3
Sicilia	2	0	1	3
Liguria	1	1	0	2
Sardegna	1	0	1	2
Trentino-Alto Adige	1	0	1	2
Abruzzo	0	0	1	1
Friuli-Venezia Giulia	0	1	0	1
Umbria	1	0	0	1
Valle d'Aosta/Vallée d'A	0	1	0	1
Totale	45	23	50	118



# TIPOLOGIA UCP

TIPOLOGIA UCP		
	N	%
CENTRO ASL IN CUI OPERANO ÉQUIPE DEDICATE INTERNE	42	35.6 %
CENTRO EROGATORE ACCREDITATO NON PROFIT	42	35.6 %
CENTRO OSPEDALIERO / HOSPICE PRIVATO	4	3.4 %
CENTRO OSPEDALIERO / HOSPICE PUBBLICO	26	22.0 %
CENTRO, ARTICOLAZIONE ORGANIZZATIVA DI UN IRCCS	3	2.5 %
CENTRO, ARTICOLAZIONE ORGANIZZATIVA DI UN POLICLINICO UNIVERSITARIO	1	0.9 %

	ALTRO	ONP-MISTA	PRIVATO	PUBBLICO
Criteri minimi	2%	11%	31%	56%
No criteri	4%	22%	4%	70%
Tutti criteri	0%	16%	26%	58%
Totale	2%	15%	24%	<b>59%</b>

	PUBBLICO
Criteri minimi	35.7%
No criteri	22.9%
Tutti criteri	41.4%
Totale	100%

Il 70% delle UCP è supportato da volontari attraverso accordo formale



**L'UCP è parte di una struttura organizzativa che, oltre alle Cure Palliative domiciliari, eroga direttamente e con propri professionisti anche:**

<b>ASSISTENZA RESIDENZIALE (HOSPICE)</b>	<b>40%</b>
<b>ASSISTENZA IN REGIME AMBULATORIALE DI CURE PALLIATIVE</b>	<b>58%</b>
<b>CONSULENZA PRESSO OSPEDALE E/O STRUTTURE RESIDENZIALI</b>	<b>84%</b>



## UCP CHE EROGANO CP SPECIALISTICHE

	ASSENZA RETE LOCALE CP
CRITERI MINIMI	<b>73.3 %</b>
NO CRITERI	<b>42.1 %</b>

**IL 90% DELLE UCP CENSITE COLLABORA SIA CON GLI OSPEDALI DI RIFERIMENTO, SIA CON GLI HOSPICE**

NB: Per collaborazione si intende almeno la presenza di protocolli formalizzati.

# INTEGRAZIONE E CONTINUITÀ DELLE CURE

Nell'attuazione del PAI, il MMG o PLS opera:	Criteria minimi	No criteri	Tutti criteri
Attraverso modalità concordate con lo specialista in Cure Palliative e l'équipe	82.2 %	69.6 %	82.0 %
Come referente medico dell'équipe di Cure Palliative, senza la consulenza del medico palliativista o con una sua consulenza sporadica	0.0 %	13.0 %	0.0 %
Con una consulenza sporadica, benché il medico specialista in Cure Palliative sia il principale referente medico	17.8 %	17.4 %	18.0 %
<b>TOTALE</b>	100.0 %	100.0 %	100.0 %

L'UCP garantisce la presa in carico  
di malati con età inferiore ai 18  
anni?

SI 76% (90 UCP)



# COMPOSIZIONE ÉQUIPE

VARIABILE	MEDIANA	MEDIA
N_MediciCP	1.8	2.7
N_Infermieri	2.4	4.0
N_MMG	0.0	13.6
N_Psicologi_Psichiatri	0.5	1.0
N_Assistenti_sociali	0.2	0.7
N_Tecnici_Riabilitazione	0.3	1.2
N_Operatori_sociosanitari	0.5	2.2
N_volontari	0.6	15.8
N_Altri_MEd_specialisti	1.5	2.6
N_dietist	1.2	1.8
N_Assist_spirituali	1.3	2.2

VARIABILE	% SI
È prevista la presenza di volontari presso l'UCP?	75 %

GRUPPO	% SI
Criteri minimi	78.0 %
No criteri	0.4 %
Tutti criteri	0.9 %

Con quale frequenza avvengono le RIUNIONI PERIODICHE di condivisione (di obiettivi delle cure, della prognosi dei malati e della pianificazione anticipata delle cure) e confronto tra tutti i componenti dell'équipe?

	%
<b>UNA VOLTA A SETTIMANA</b>	76.3 %
<b>CON FREQUENZA DECISA IN BASE ALLE ESIGENZE</b>	11.9 %
<b>UNA VOLTA AL MESE</b>	11.8 %

## Tipo di colloquio con i familiari che precede la presa in carico del malato al domicilio

	Tutti criteri	Criteri minimi	No criteri
È previsto un colloquio attraverso una procedura formalizzata	66.0 %	48.9 %	52.2 %
È previsto un colloquio con i familiari senza una procedura formalizzata	34.0 %	46.7 %	39.1 %
Non è previsto un colloquio con i familiari prima della presa in carico	0.0 %	2.2 %	8.7 %
<b>TOTALE</b>	50	45	23

## Indicare, se previsto, il tipo di colloquio con il malato (ove possibile) che precede la sua presa in carico al domicilio

	Tutti criteri	Criteri minimi	No criteri
È previsto un colloquio senza una procedura formalizzata	68.0 %	71.1 %	65.2 %
Non è previsto un colloquio con il malato prima della presa in carico	14.0 %	17.8 %	30.4 %
È previsto un colloquio attraverso una procedura formalizzata	16.0 %	8.9 %	4.4 %
<b>TOTALE</b>	50	45	23

L'UCP garantisce la fornitura di farmaci (direttamente o indirettamente, attraverso una procedura formalizzata con ASL/AO o equivalenti):

	Tutti criteri	Criteri minimi	No criteri
Tutti i farmaci, compresi quelli di fascia C utili al controllo dei sintomi	70.0 %	71.1 %	65.2 %
Tutti i farmaci, esclusi quelli di fascia C	22.0 %	8.9 %	26.1 %
Non fornisce farmaci	8.0 %	11.1 %	4.4 %
Solo i farmaci oppiacei	0.0 %	8.9 %	4.4 %
<b>Totale</b>	<b>50</b>	<b>45</b>	<b>23</b>

L'UCP garantisce risposte organizzate ai bisogni sociali, pratici ed economici dei malati e delle famiglie?

	N	% SI
<b>Sì, attraverso il volontariato</b>	45	40 %
<b>Sì, attraverso l'attivazione della rete dei servizi sociali</b>	64	50 %
<b>Sì, attraverso l'attivazione della rete dei servizi sociali con procedure concordate e formalizzate</b>	45	40 %

L'UCP utilizza un sistema informativo di raccolta dei dati in grado di misurare, attraverso specifici indicatori, quantità e qualità delle cure erogate?

	N	%
<b>Sì</b>	82	69.5
<b>Sì, ma solo contestualmente alla comunicazione dei flussi informativi ad ASL o Regione</b>	31	26.3
<b>No</b>	5	4.2

Esistono procedure per identificare e valutare i malati che si avvicinano agli ultimi giorni di vita?

	% SI
<b>TUTTE</b>	75 %
<b>Criteria minimi</b>	73 %
<b>No Criteri</b>	78 %
<b>Tutti criteri</b>	76 %

L'UCP adotta modalità specifiche, negli ultimi giorni di vita, per il malato pediatrico in relazione a:

	% SI
Comunicazione Famiglia	50 %
Comunicazione Malato	43 %
Gestione Sintomi	50 %
Gestione Lutto	50 %
Supporto Fratelli	47 %
Altro	1 %



# DATI DI ATTIVITÀ 2013

	Dati su UCP	Distribuzione tra UCP		
	Totale PZ	Media	Mediana	Max
<b>Numero malati assistiti</b>	40955**	347.1	236.5*	2141
<b>di cui &lt; 18 anni</b>	141	1.2	0	16
<b>Malati oncologici</b>	38384	328.1	213	2054
<b>Malati oncologici deceduti</b>	29008	247.9	176	1591

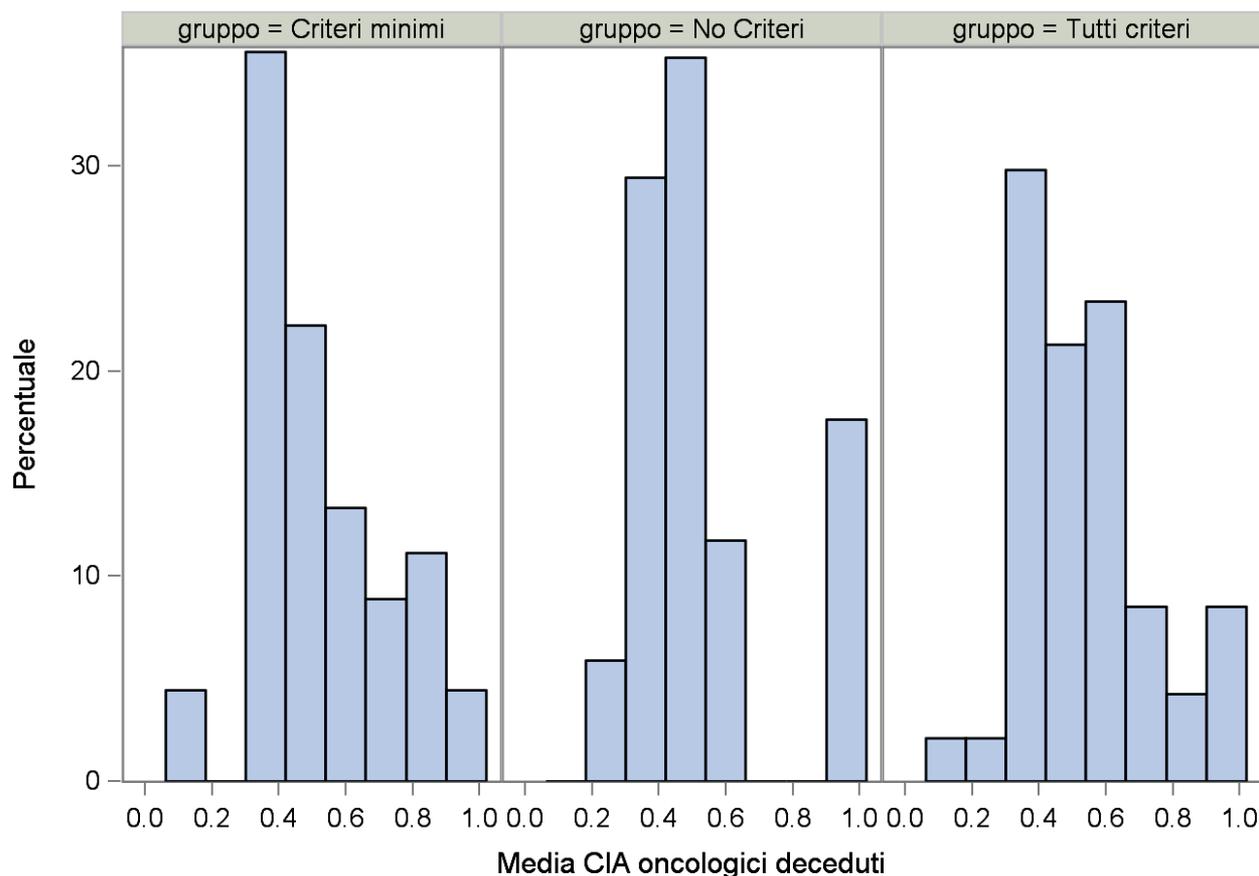
- \* Tutti i criteri: 222 pazienti
- Criteri minimi: 277 pazienti
- No criteri: 186 pazienti

\*\* Relazione al Parlamento 2014 indica 40.040 malati assistiti in CP domiciliari



# COEFFICIENTE INTENSITÀ MEDIA

Distribuzione CIA medio tra UCP per gruppo



UCP	Media	Mediana
Criteri minimi	0.51	0.50
No criteri	0.54	0.50
Tutti criteri	0.54	0.50

## Tempo tra segnalazione e presa in carico: ONCOLOGICI DECEDUTI (15 missing)

	Media	Mediana
ENTRO 1G	19.9 %*	2.6 %
1-2 GG	27.2 %	14.6 %
2-3 GG	37.4 %	15.2 %
OLTRE 3GG	15.4 %	0.9 %
IGNOTO	0.8 %	0.0 %

\* ENTRO 1 G

- UCP Tutti i criteri = 28,4%
- UCP Criteri Minimi = 16%
- UCP No Criteri = 8%



# LUOGO DEL DECESSO MALATI ONCOLOGICI

	Luogo	Media	Mediana
Criteri minimi	Domicilio	75.1 %	81.7 %
	Hospice	12.2 %	6.7 %
	<b>Ospedale</b>	<b>11.7 %</b>	<b>10.1 %</b>
	Residenze anziani	1.0 %	0.0 %
No criteri	Domicilio	66.2 %	63.9 %
	Hospice	13.2 %	9.0 %
	<b>Ospedale</b>	<b>19.3 %</b>	<b>18.8 %</b>
	Residenze anziani	1.3 %	0.0 %
Tutti criteri	Domicilio	73.8 %	74.4 %
	Hospice	14.9 %	13.0 %
	<b>Ospedale</b>	<b>10.5 %</b>	<b>8.2 %</b>
	Residenze anziani	0.8 %	0.0 %

Numero accessi per paziente e per paziente oncologico deceduto per MCP equivalente (38 ore settimana) e IP equivalente (36 ore settimana)

	Variabile	Minimo	Mediana	Massimo	Media
<b>Criteri minimi</b>	Accessi_1MCP_per_pz	0.9	2.7	24.9	5.3
	Accessi_1INF_per_pz	1.3	3.9	44.8	7.2
	Accessi_1MCP_per_pz_oncoD	1.1	3.0	20.0	4.9
	Accessi_1INF_per_pz_oncoD	1.3	3.8	56.0	6.8
<b>No criteri</b>	Accessi_1MCP_per_pz	0.0	1.2	79.2	7.1
	Accessi_1INF_per_pz	0.4	3.2	65.0	8.0
	Accessi_1MCP_per_pz_oncoD	0.0	0.0	58.1	6.7
	Accessi_1INF_per_pz_oncoD	0.4	3.3	56.3	7.8
<b>Tutti criteri</b>	Accessi_1MCP_per_pz	0.0	2.7	28.8	4.3
	Accessi_1INF_per_pz	0.0	3.3	22.7	4.9
	Accessi_1MCP_per_pz_oncoD	0.3	2.9	32.2	4.9
	Accessi_1INF_per_pz_oncoD	0.8	3.3	25.1	4.9



	Variabile	Minimo	Mediana	Massimo	Media
Criteri minimi	Accessi MCP_per_pz_onco Deceduto a sett	0.2	1.3	4.5	1.3
	Accessi INF_per_pz_onco Deceduto a sett	0.6	1.4	25.0	3.1
No criteri	Accessi MCP_per_pz_onco Deceduto a sett	0.0	0.0	7.3	0.9
	Accessi INF_per_pz_onco Deceduto a sett	0.2	1.5	15.0	2.3
Tutti criteri	Accessi MCP_per_pz_onco Deceduto a sett	0.3	1.3	4.0	1.4
	Accessi INF_per_pz_onco Deceduto a sett	0.5	2.2	9.0	2.5

# IL PROGETTO DI RICERCA: TESEO-ARIANNA

Studio osservazionale sull'applicazione di un modello integrato di cure palliative domiciliari nell'ambito della rete locale di assistenza a favore di persone con patologie evolutive con limitata aspettativa di vita

# IL PARTNER DEL PROGETTO



*Fondazione Guido Berlucci*

Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale (ONLUS)

*Generosità, supporto, ricerca al servizio del malato oncologico*



Fondazione Guido Berlucci

Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale (ONLUS)

Generosità, supporto, ricerca al servizio del malato oncologico



OSSERVATORIO delle Buone Pratiche nelle Cure Palliative

Trova le UCP domiciliari ammesse all'Osservatorio



REGIONE:

Selezionare una regione...

PROVINCIA:

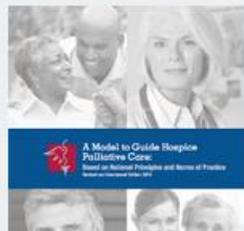
Tutte le province

CERCA

Le ricerche dell'Osservatorio

PROGETTO TESEO-ARIANNA

Un modello per le Cure Palliative



L'Agenda Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali (Age.Na.S.) ha realizzato l'Osservatorio nazionale delle Buone Pratiche nelle Cure Palliative, un servizio rivolto sia ai cittadini che alle strutture erogatrici di Cure Palliative.

ACCESSO AL PORTALE

Per iscrivere la sua UCP domiciliari e aderire all'Osservatorio delle Buone Pratiche nelle Cure Palliative è necessario iscriversi cliccando sul link Registrati. In questo modo otterrà le credenziali per accedere alla compilazione on-line della scheda anagrafica e delle schede di dettaglio. NB: La registrazione permetterà di compilare le schede per una sola struttura. Nel caso facesse riferimento a più strutture, sarà necessario effettuare più registrazioni (una per struttura) utilizzando indirizzi email diversi.

ASSISTENZA TECNICA

Per ogni necessità di supporto alla compilazione delle schede o alla consultazione della banca dati dell'Osservatorio è possibile contattare via email la segreteria dell'Osservatorio.

SEGRETERIA.OSSERVATORIOBUONEPRATICHE@AGENAS.IT

LEGGE N.38 15 MARZO 2010

INTESA STATO-REGIONI 25 LUGLIO 2012

DECRETO MINISTERIALE 28 MARZO 2013

PARTNER DEL PROGETTO



*Fondazione Guido Berlucci*

Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale (ONLUS)

*Generosità, supporto, ricerca al servizio del malato oncologico*



OSSERVATORIO  
delle Buone Pratiche  
nelle Cure Palliative

# OBIETTIVO GENERALE

## PROGETTO TESEO-ARIANNA

Favorire l'accesso alle Cure Palliative Domiciliari identificando precocemente i malati con patologie croniche in fase evolutiva, oncologiche e non, con limitata aspettativa di vita attraverso l'implementazione, nell'ambito della Rete locale di assistenza, di un modello organizzativo integrato secondo quanto previsto dall'intesa Stato Regioni del 25 luglio 2012.



*Fondazione Guido Berlucci*

Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale (ONLUS)

*Generosità, supporto, ricerca al servizio del malato oncologico*



**OSSERVATORIO  
delle Buone Pratiche  
nelle Cure Palliative**

## TESEO – ARIANNA

Studio osservazionale  
sull'applicazione di un modello  
integrato di cure palliative  
domiciliari nell'ambito della rete  
locale di assistenza a favore di  
persone con patologie evolutive  
con limitata aspettativa di vita



**PROGETTUALITÀ CONDIVISA CON  
WHO**

Proposal of actions

FLC WHO - Floriani

Foundation & G.

Berlucci Foundation



# LO SVILUPPO DELL'OSSERVATORIO

CURE PALLIATIVE DOMICILIARI

B.P. CLINICO-ASSISTENZIALI

B.P. PSICO-RELAZIONALI

RETI LOCALI DI CURE PALLIATIVE

HOSPICE

APPROFONDIMENTO DELLA SPECIFICITÀ PEDIATRICA